



Le cheminement de Jo-Anne après un AVC

octobre 2024

"Hmmm... pourquoi est-ce que je fais autant de fautes de frappe sur ce document? Cela ne me ressemble pas. Que se passe-t-il? Y a-t-il un problème avec ce clavier? "

On était le 2 mars 2023 et c'est ainsi qu'un AVC déroutant et débilitant a frappé silencieusement Jo-Anne et a ravagé tout le côté gauche de son corps.

« J'ÉTAIS CHEZ MOI DEVANT
MON ORDINATEUR LORSQUE
LE TUEUR SILENCIEUX A
FRAPPÉ ET A CHANGÉ MA VIE
POUR TOUJOURS. »

Elle a alerté son mari et lui a dit que les doigts de sa main gauche étaient engourdis et qu'elle faisait des fautes de frappe. Malgré sa détresse, sans parler de son mari qui lui recommandait d'appeler le 9-1-1, son engagement envers son travail n'a jamais faibli : « Je dois d'abord finir ce que je fais ». Mais lorsque son bras est devenu mou et qu'une paralysie écrasante s'est installée sur tout le côté gauche, il était évident que quelque chose n'allait pas et le 9-1-1 a été appelé. En l'espace de quelques minutes, les ambulanciers paramédicaux étaient à la porte et l'ont transportée à l'urgence du campus Civic de L'Hôpital d'Ottawa, en pleine effervescence.



L'équipe de spécialistes des AVC du campus Civic, dirigée par le Dr Dar Dowlatshahi, attendait Jo-Anne à l'arrivée de l'ambulance et s'est immédiatement mise au travail pour la diagnostiquer et la stabiliser. Réalisant que Jo-Anne était toujours en proie à un AVC, une hémorragie cérébrale, le Dr Dowlatshahi lui a demandé l'autorisation de lui administrer un médicament en cours d'essai qui pourrait peut-être arrêter plus rapidement l'hémorragie. Heureusement, elle ne présentait aucun déficit cognitif et était « lucide ». Cependant, il y avait une chance sur deux qu'elle reçoive le médicament en cours d'essai et non un placebo, l'agent de coagulation normalement utilisé dans une telle situation d'urgence. L'autorisation a été accordée et l'hémorragie s'est arrêtée rapidement, évitant à Jo-Anne d'autres lésions cérébrales à long terme, mais elle ne saura pas quel médicament lui a été administré avant quelques années, lorsque l'essai du médicament prendra fin.

"Le Dr Dowlatshahi et toute son équipe ont été fantastiques. Je n'ai jamais vu une aussi magnifique prestation de compétences médicales et d'amabilité au chevet d'un patient", a-t-elle déclaré. "Ma confiance a été renforcée, car ils m'ont donné l'impression qu'ils contrôlaient la situation et qu'ils pouvaient surmonter tous les défis médicaux auxquels ils étaient confrontés... et c'est ce qu'ils ont fait!"

Après son hospitalisation, Jo-Anne a commencé la réadaptation ambulatoire post-AVC à Élisabeth Bruyère. La réadaptation, admet-elle, était une expérience qui m'a inspiré l'humilité. **"J'ai dû tout réapprendre – comment marcher, comment me servir de mes mains, et tout cela sous une fatigue accablante... l'une des séquelles d'une hémorragie cérébrale."** Elle raconte le rôle important joué par les physiothérapeutes et les ergothérapeutes de Bruyère : **"On s'attache tellement aux gens qui nous aident à nous reconstruire."**

ENTRETIEN

Comment l'AVC a-t-il changé votre vie?

Après l'AVC, la vie de Jo-Anne a changé radicalement. L'AVC a suscité une profonde réflexion sur la mortalité et l'héritage, en particulier dans sa relation avec ses enfants. Désormais, les conversations avec ses enfants incluent souvent des conseils pratiques. Elle a rédigé son testament, animée par le désir de s'assurer que ses proches soient préparés.

L'AVC est survenu soudainement et sans avertissement, rappelant à quel point la vie peut être imprévisible. **"Un AVC n'est pas précédé par une douleur. Elle survient, tout juste."** Malgré son apparition soudaine, cette maladie a profondément modifié son attitude. Elle est devenue plus consciente des petites choses. Aujourd'hui, elle se concentre sur les petites joies – faire sourire les gens avec de petits gestes – et, le cas échéant, apprendre à dire « non » plus facilement.

Elle voyage davantage et participe plus souvent à des activités artistiques, sportives et de divertissement. **"Nous aimons beaucoup voyager, mais je pense que maintenant nous le faisons encore plus."** Elle accorde désormais la priorité au repos – en se couchant plus tôt et en s'assurant un temps de récupération – afin de se sentir plus en phase avec les moments qui comptent.

Le soutien de l'équipe de réadaptation exceptionnelle et de premier ordre de Bruyère, notamment de sa formidable ergothérapeute, qui a joué un rôle essentiel dans la préparation de son retour au travail, a été déterminant dans son rétablissement. Au

départ, l'équipe de soins lui avait déconseillé de précipiter le processus, mais Jo-Anne avait hâte de reprendre le travail après quelques mois seulement. Son ergothérapeute est intervenu avec succès et a encouragé une approche plus progressive. Ensemble, ils ont élaboré un programme de retour au travail de 12 semaines, une transition structurée qui s'est avérée cruciale pour assurer la réussite de son retour au travail.

Reconnaissante du soutien de ses collègues du Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG) et des dirigeants qui sont intervenus pendant son absence, elle a constaté les défis liés au retour dans son milieu de travail et a reconnu qu'elle n'était pas aussi efficace qu'auparavant.

Comment vivez-vous votre vie différemment?

Aujourd'hui, Jo-Anne vit sa vie différemment. "**Je n'ai plus aucune sensation sur tout le côté gauche**", explique-t-elle, avec une séparation allant du sommet de la tête jusqu'aux pieds, en passant par le visage et le corps. "**C'est comme lorsque vous allez chez le dentiste et qu'il vous gèle la bouche pour une carie – vous connaissez cette sensation d'engourdissement et de lourdeur? C'est ce que je ressens sur tout le côté gauche.**" Cette perte de sensibilité a entraîné des défis uniques sur les plans physique, mental et émotionnel. Elle peut bouger son côté gauche grâce aux soins de réadaptation, elle a repris des forces, mais la perte sensorielle a eu un impact profond. "**Je ne distingue pas le chaud du froid, alors si je mange quelque chose et qu'il reste de la nourriture sur mon côté gauche, mon mari doit l'essuyer. Pendant la saison des allergies, il doit m'essuyer le nez parce que je ne peux pas sentir s'il coule.**" Il y a aussi des problèmes plus subtils – une bave qu'elle ne peut pas contrôler, une paupière lourde et des difficultés à poser son pied gauche sur le sol.

Au travail, elle s'est adaptée avec des outils comme le logiciel Dragon pour la parole, qui l'aide à surmonter les problèmes liés à la dactylographie. **"Il m'arrive de faire des erreurs parce que mon cerveau n'a pas la sensation tactile qui signale que j'ai appuyé sur un bouton jusqu'au bout, sans parler de l'engourdissement permanent de mes doigts."** Bien que sa main droite soit plus rapide, la dictée est devenue une solution de rechange efficace.

Sa vie quotidienne tourne désormais autour des adaptations et de la recherche de nouveaux moyens de profiter de ses anciennes passions, comme la pâtisserie et le temps passé avec sa famille. Sa résilience est évidente, même si elle reconnaît que vivre avec un handicap invisible peut être frustrant pour elle et pour son entourage. **"Pour les amis, les parents et même mon mari et mes enfants, j'ai l'air tout à fait normale. Mais en dedans de moi, la perte sensorielle, la fatigue cognitive – ces déficits sont énormes."**

Et ce sont ces faiblesses qui pèsent aujourd'hui sur sa capacité à entretenir et à apprécier ses relations et ses moments d'intimité avec ceux qu'elle aime le plus, son mari et ses deux garçons. De meilleures habitudes de sommeil et de repos l'ont aidée à cet égard, de même qu'une meilleure compréhension des choses qui déclenchent ses frustrations et la capacité de les éviter... des concepts et des techniques sur lesquels l'équipe de réadaptation de Bruyère l'a conseillée.

Malgré ces difficultés, elle reste déterminée à ne pas se laisser abattre par l'AVC. Jo-Anne s'est adaptée et a trouvé des moyens de profiter de sa vie, même si elle doit faire les choses différemment.

Quelles sont les trois choses que vous diriez à une personne qui vient de subir un AVC?

Tout d'abord, Jo-Anne a reconnu l'importance d'une communication ouverte et réciproque avec sa famille et ses proches sur des questions allant de la vie quotidienne à l'intimité. **"Votre famille doit être au courant de vos difficultés et surtout de vos déclencheurs afin de pouvoir faire preuve de patience et même d'empathie tout au long de votre parcours de rétablissement après l'AVC. En ce qui concerne le sujet sensible de l'intimité, vous et votre partenaire devrez peut-être repenser vos interactions physiques après l'AVC, car les "choses" ont changé. La première étape consistera à établir une communication franche et affectueuse dans les deux sens."**

Son deuxième conseil est le suivant : **"N'ayez pas peur de mourir, mais vous DEVEZ vivre le moment présent et continuer à planifier l'avenir."** Réfléchissant à sa propre situation, elle a insisté sur le fait que vivre le moment présent, c'est profiter pleinement de la vie et qu'une telle stratégie sera utile à court et à long terme, surtout si elle inclut un solide programme d'exercice physique associé à un régime alimentaire sain et supervisé par des contrôles réguliers auprès de son médecin de famille. **"Depuis mon AVC, je m'entraîne cinq jours sur sept dans une salle de sport locale et je contrôle attentivement mon alimentation; cela a vraiment fait une différence dans ma force physique et dans mon état émotionnel et mental!"**



Son troisième conseil était profondément personnel : **"Vous devez serrer vos enfants dans vos bras et leur dire que vous les AIMEZ."** Elle a expliqué que l'AVC l'avait rendue encore plus consciente de l'importance de la famille et qu'il était parfois pesant de réfléchir à tout ce qu'elle avait vécu. **"C'est peut-être mon jour d'infamie, mais c'est aussi un jour où j'ai redéfini mon amour et mon respect pour mon mari, dont l'instinct et la persévérance m'ont sauvé la vie."**



LE PARCOURS DE JO-ANNE EST LOIN D'ÊTRE TERMINÉ, MAIS
SA FORCE, SON SENS DE L'HUMOUR ET SA TÉNACITÉ
TÉMOIGNENT DE CE QUE SIGNIFIE SURVIVRE – ET
S'ÉPANOUIR – APRÈS UN AVC.

Merci d'avoir partagé votre histoire Jo-Anne!

